



Cari amici,

molti di voi aspettano con ansia di accedere alla cura dell'Insufficienza Venosa Cronica Cerebro Spinale (CCSVI) tramite l'intervento di PTA ma nell'attesa è indispensabile sottolineare che:

1) Tutti coloro che sono in attesa di operarsi, chiedano innanzitutto presso i centri Sclerosi Multipla dove sono seguiti se hanno aderito al Brave Dreams; entrare nella sperimentazione è importante sia per la ricerca che per la cautela del paziente. Diversamente, tenete conto della presente nota;

2) La CCSVI è una malformazione venosa che sembra si vada a formare durante i mesi di gestazione e può presentare una morfologia che può variare da paziente a paziente. Ad oggi sono state evidenziate anche delle compressioni vascolari che contribuiscono a peggiorarne il flusso, oltre a rendere inutile l'intervento di PTA. La CCSVI è una patologia la cui diagnosi è operatore dipendente ed è pertanto importantissimo affidarsi ad operatori in grado di effettuarla correttamente o che siano almeno in sinergia con chi la effettua.

3) Le vene a differenza delle arterie sono molto elastiche, pertanto può capitare che restino stenotiche nonostante il pallonamento tramite PTA; ciò nonostante non è detto che non possano subire trombosi o lacerazioni.

4) La riuscita dell'intervento di PTA dipende soprattutto da una corretta diagnosi, dalla gravità delle malformazioni delle vene e/o eventuali compressioni muscolari, non per ultimo dall'esperienza e informazione scientifica dell'operatore secondo quelle che sono le costanti evoluzioni della Ricerca in merito.

5) Ad oggi non esistono stent adatti alle vene ed il professor Zamboni ne ha sempre sconsigliato l'uso nelle giugulari.

6) In seguito ad un intervento di PTA sarebbe opportuno valutare i "miglioramenti" almeno dopo 2-3 mesi dallo stesso, quelli immediati sono spesso di passaggio e possono retrocedere a breve distanza lasciando solo grande sconforto. Può capitare di raggiungere una vera stabilità nella sintomatologia anche nell'arco di un anno.

7) La PTA è tutt'ora un intervento sperimentale, non perchè non si siano mai effettuate angioplastiche dilatative ma perchè prima d'ora non si era mai esplorato il sistema venoso.

8) Gli studi gestiti dal professor Zamboni hanno avuto un riscontro del 45% circa di restenosi. Diversamente, per quelle che sono le statistiche che solitamente gestiamo tra pazienti, riteniamo che gli interventi gestiti da operatori autonomi, privati e non, registrino una percentuale che oscilla intorno al 70%. La maggior parte di questi professionisti non esegue raccolte dati del lavoro svolto e per quanto ritengano nulle le nostre statistiche resta di fatto che non sono in grado di dimostrare il contrario.



9) I costi degli interventi privati variano dai 5000 ai 7500,00 euro, mentre i secondi interventi subiscono un lieve sconto. Entrambe i trattamenti non sempre mettono il paziente in condizione di essere seguito tramite follow up, sia per i costi aggiuntivi sia perché alcuni professionisti non entrano in merito a prescindere.

10) Rispetto alle centinaia di interventi effettuati negli ultimi 4 anni, in Italia sono pochissimi i medici che hanno presentato la propria esperienza confrontandosi scientificamente, ancora meno sono i lavori pubblicati. Questa condizione avvalorava lo scetticismo della Neurologia danneggiando la Ricerca e alimentando interessi che vanno al di là del nostro diritto alla salute.

11) La CCSVI Campania Onlus è stata costituita nella ferma intenzione di incentivare la Ricerca sulla CCSVI, indipendentemente dalla sua correlazione con la Sclerosi Multipla, e continuerà ad insistere perché il Ministero della Salute individui Centri di Eccellenza per la sua cura. Un grande obiettivo sarebbe averne uno in Campania e speriamo di riuscire, prima o poi, nell'intento.

12) Sarebbe opportuno che i pazienti prendessero in seria considerazione che l'interventistica di CCSVI, al di là delle immense prospettive che tanti pazienti possono testimoniare, necessita ulteriori approfondimenti scientifici e che sia responsabilità di tutti contribuire alla Ricerca in merito, rispettando il proprio diritto alla salute. Soprattutto, che si faccia tesoro delle esperienze altrui cautelando la propria salute ed informando i colleghi di sventura, specialmente quelli più vulnerabili e meno informati.

13) Bisogna necessariamente diffidare di chi promette miracoli, curando il proprio corpo tramite una corretta alimentazione e sedute di fisioterapia mirata (molto meglio se in acqua); altrettanto utile sarebbe valutare con estrema oggettività il rapporto rischio/beneficio dei farmaci convenzionali, laddove gli effetti collaterali sono in grado di aggravare un organismo già provato, aiutando la malattia nella sua progressione. Sarebbe inoltre utile tenere sotto controllo le carenze di vitamina B12, vitamina D ed

Omega 3.

14) Non possiamo costringervi ad ascoltare i nostri consigli ma insisteremo sempre a sconsigliarvi ciò che non vorremmo per noi.

Celeste Covino

Presidente

CCSVI Campania Onlus